Relation soignant-soigné: comment parvenir à l'équilibre ?

Les clés pour agir

à destination des associations de patients

Édition 2025

Unis pour Agir
AbbVie avec les **associations de patients**

Pourquoi un document sur l'équilibre de la relation soignant-soigné ?

La relation entre un patient et un soignant (qu'il soit médecin, infirmier ou autre professionnel du soin) n'est pas toujours un long fleuve tranquille.

L'idée de ce guide est née d'un constat partagé avec :

- d'un côté, le patient qui vit la maladie. Bien souvent, il est en situation de « fragilité », de souffrance et d'une certaine manière de « dépendance » car il n'a pas la connaissance (autre que son propre vécu) ;
- de l'autre côté, le soignant en position de « sachant ». Il diagnostique, traite et oriente, mais ne vit pas la maladie.

La relation de soin est une rencontre entre deux personnes et soumise à différents aléas, à leurs vécus, à leurs émotions, à leurs aprioris. La qualité de cette relation est un levier fondamental du parcours de soins, souvent fragilisée par le manque de temps, le sentiment d'une prise en compte insuffisante de la perspective patient, de non-dits ou d'incompréhensions réciproques…

Tout l'enjeu, c'est que chacun fasse un pas vers l'autre.

De nombreuses associations de patients agissent en faveur de cet équilibre, pour soutenir les patients mais aussi pour faire évoluer les pratiques des professionnels de santé.

Fruit de la première journée d'échanges et de réflexion « Unis pour Agir » du 6 mars 2025, ce document a été élaboré à partir des réflexions des représentants de patients invités.

Nous espérons que sa lecture vous sera utile !

Les membres du Comité interassociatif d'Unis pour Agir

Comment ce document a-t-il été construit ?

Il repose sur un travail préparatoire structurant, conduit par un comité interassociatif, composé de 4 associations, qui a identifié des priorités communes et définit la thématique de la journée.

Pour approfondir cette réflexion, un questionnaire a été adressé aux associations invitées, pour recueillir leurs perceptions et leurs attentes autour de la relation entre patients et soignants.

La première journée « Unis pour Agir », a réuni 28 représentants de patients et d'aidants issus de 11 associations, le 6 mars 2025. Ils ont partagé leurs expériences au cours de plusieurs ateliers :

- **se mettre « dans la peau » des soignants pour imaginer leurs réalités**
- **accompagner le patient dans sa relation avec les professionnels de santé**
- **identifier les conditions d'un dialogue efficace**
- **partager les initiatives mises en œuvre par les associations**

À qui s'adresse t-il ?

À toutes les associations de patients et d'aidants (quelle que soit la pathologie, petites ou grandes, anciennes ou récentes) qui œuvrent pour une relation plus équilibrée entre patients et soignants.

Ses objectifs :

- **Partager les leviers d'actions des associations en faveur de l'équilibre de la relation**
- **Faciliter le dialogue entre le patient et le soignant.**

Ce document n'est pas exhaustif. Il propose simplement des pistes de réflexion concrètes, déjà éprouvées sur le terrain, et que d'autres associations pourront s'approprier.

Un projet co-construit par

afa Crohn · RCH · France

vandar Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde

ellye ensemble leucémie lymphomes espoir

SOS hépatites Fédération Hépatites & Maladies du foie

abbvie

Résultats d'un **questionnaire amont**

En amont de la journée « Unis pour Agir », un questionnaire* a été adressé aux associations invitées pour recueillir leur perception de la relation des soignés avec leurs soignants.

19 représentants de patients vivant ou ayant vécu la maladie nous ont répondu. En voici les principaux résultats.

Le déséquilibre de la relation est une réalité largement partagée

Plus des deux tiers des répondants considèrent que la relation soignant-soigné est encore déséquilibrée, contre un répondant seulement qui l'estime pleinement équilibrée.

* questionnaire administré en ligne entre le 14 et le 28 février 2025. Réponses traitées anonymement

Le temps médical n'est pas extensible, mais la communication pourrait être optimisée

Le manque de temps en consultation apparaît comme le principal frein à une relation équilibrée.

Des difficultés réciproques de communication :

- **des soignants qui peinent à s'adapter au niveau de compréhension du patient,**
- **des patients qui n'arrivent pas à exprimer clairement leurs besoins.**

La confiance envers le soignant repose sur 3 piliers

- **Des explications claires sur la maladie et les traitements,**
- **Une écoute attentive des préoccupations du patient,**
- **Une approche empreinte d'humanité et d'empathie.**

Pour améliorer cette relation, deux leviers principaux

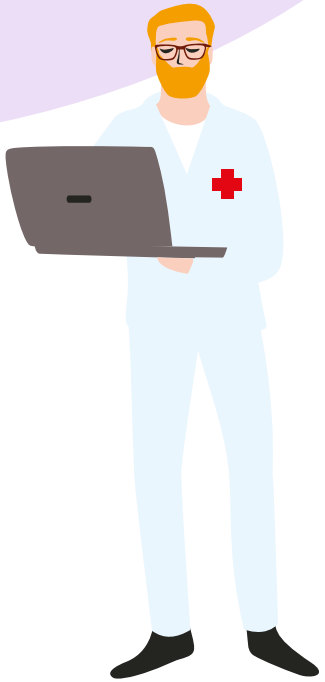
Côté soignants, un effort de pédagogie et d'écoute active :

- **sensibiliser et mieux expliquer la maladie,**
- **former à l'écoute.**

Côté patients, une meilleure préparation et capacité à exprimer leurs attentes.

Comprendre
les réalités du soignant

Se mettre « dans la peau du soignant », comprendre la réalité d'exercice de son métier, les contraintes et les émotions auxquelles il fait face quotidiennement, permet de dépasser les jugements et les aprioris pour identifier des leviers d'actions. C'est ce qu'ont fait les participants d'Unis pour Agir.



Rythme, surcharge, injonctions multiples : une organisation sous contraintes

Engagés et passionnés, les soignants affrontent leur quotidien avec détermination et humanité.

Leur journée, bien plus riche que de simples consultations, est rythmée par des réunions avec leurs collègues, des urgences, des appels téléphoniques, des activités de recherche, la préparation de réunions scientifiques, ou encore l'encadrement d'étudiants… Dans un contexte où la démographie médicale est en baisse continue alors que le nombre de patients est en constante augmentation, il est difficile de préserver une relation humaine de qualité.

La charge administrative est un sujet central : remplir des formulaires, tracer chaque action, coder des actes ou des interventions prend quasiment autant de temps que le soin lui-même. Faute de temps, certains soignants ont des consultations où l'écoute et l'information sont limitées à quelques minutes. Et si le service est surchargé, l'impact sur le

soignant, la tension et la fatigue sont réels, et peuvent affecter l'humeur et la disponibilité du professionnel face au patient.

On peut imaginer le sentiment de frustration que génère cet état de fait : les moyens (humains et financiers) manquent, les injonctions se multiplient… et l'épuisement n'est pas loin. Certains professionnels de santé peuvent aller jusqu'à souhaiter se mettre en retrait pour retrouver des conditions qui leur permettent de mieux prendre en charge leurs patients.

L'impact émotionnel du métier, une réalité à prendre en compte

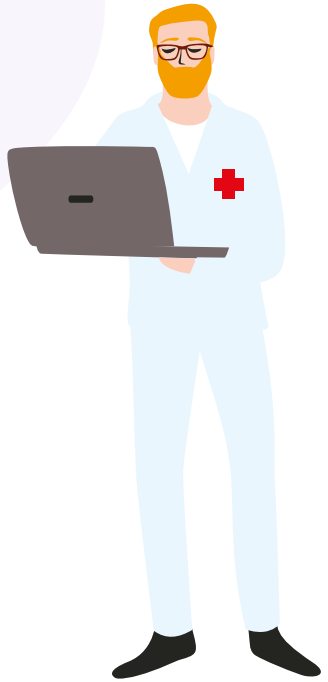
Annoncer un diagnostic difficile à un patient que l'on voit parfois pour la première fois, se trouver dans l'impossibilité de proposer un traitement efficace, gérer le refus de soin ou l'abandon de traitement, fin de vie, détresse des proches : tous les jours, les soignants sont en première ligne de situations émotionnellement lourdes, sans pour autant disposer d'espace ou de moment à eux pour les verbaliser.

« C'est leur métier » et l'on attend d'eux qu'ils aient les réponses et soient armés pour gérer ces situations. C'est ce qui peut expliquer des attitudes perçues "distantes" ou "rigides" : ce sont des réflexes de protection, pas le signe d'un manque d'empathie. Tout professionnel qu'il est, le soignant reste avant tout une personne et comme dans tout métier, un total cloisonnement entre professionnalisme et émotions personnelles est parfois difficile.

Une formation encore très technique, peu tournée vers la relation

La formation initiale et continue des soignants se concentre principalement sur les compétences scientifiques et techniques (diagnostic, compréhension de la pathologie et de ses mécanismes, traitements) et laisse peu de place à l'apprentissage des compétences relationnelles (écoute active, prise en compte des émotions, adaptation du discours au niveau de connaissance du patient…). Même formés à l'écoute et à l'empathie, les jeunes soignants évoluent dans un cadre où la reconnaissance de l'expertise technique reste encore très présente. Être empathique et rapide, accessible et performant, humain et efficace : c'est là tout le défi à relever.

Néanmoins, la situation évolue et des formations commencent à être proposées par les universités pour l'apprentissage de la relation de soins, où souvent des patients-partenaires s'impliquent, par exemple dans des jeux de rôles, pour que les étudiants expérimentent la relation avec de vrais patients.



Soutenir les patients **pour une relation et une communication plus fluides**

Permettre aux patients de comprendre, de s'exprimer et d'interagir efficacement avec les soignants favorise une relation de soin équilibrée. Celle-ci repose sur une écoute mutuelle, la volonté de coopérer, mais aussi sur le soutien d'acteurs clés comme les associations, les aidants et les patients partenaires.

Se préparer, prioriser, écouter

La qualité de la relation soignant-soigné repose sur les attitudes que chacun adopte dès les premiers échanges : basées sur l'ouverture et l'adaptation mutuelle.

SE PRÉPARER

Côté professionnels, se préparer signifie anticiper les moments-clés, comme l'annonce du diagnostic. L'attention portée, le ton employé, la gestion des silences et l'accueil des émotions sont essentiels pour établir un climat de confiance. Pour le patient, se préparer à la consultation est aussi important. Il peut par exemple noter régulièrement ses observations sur l'évolution de sa santé et les questions qu'il se pose.

PRIORISER

Dans un temps souvent limité, le patient gagne à hiérarchiser ses préoccupations pour optimiser l'échange. Le soignant aussi doit prioriser. Il est interrogé parfois sur des

demandes qui dépassent son champ de compétences : identifier les besoins et faire appel à d'autres ressources est normal (psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux, etc.). Ce qui compte, c'est de bien orienter le patient.

ÉCOUTER

Écouter enfin, c'est accueillir ce qui est dit, sous-entendu, ou ce qui est tu, pour percevoir les fragilités. Cette écoute renforce la relation. Pour le patient, il faut être attentif aux explications médicales, ne pas hésiter à faire répéter (« je n'ai pas compris »), à se faire accompagner si possible, à demander des précisions si nécessaire pour bien comprendre les informations essentielles.

Exprimer ses besoins pour mieux coopérer

Le soignant ne peut pas deviner les questions d'un patient s'il ne les lui pose pas directement. Cela ne signifie pas que le patient veut imposer ou contester, mais simplement qu'il est soucieux de sa situation et veut participer activement à la relation. Tout en respectant le travail du professionnel, cela permet de partager ce que l'on ressent et ce que l'on attend.

Les patients s'informent de plus en plus par eux-mêmes pour trouver des réponses à leurs questions. Loin d'être une remise en cause du professionnel, cette démarche traduit une volonté de comprendre et donc de s'impliquer activement dans son parcours de soins. Elle est d'autant plus facile lorsqu'il existe déjà un climat de confiance entre le soigné et son soignant : un patient actif, au-delà de sa pathologie, gagne en confiance et en légitimité pour exprimer ses besoins. En retour, un professionnel qui valorise cette parole construit une relation de soin basée sur la coopération.

Pour autant, l'accès à l'information (internet, médias…) parasite parfois les rapports : certains patients remettent en question l'avis médical et adoptent une posture de « consommateur » de la médecine. Autant le soignant ne peut reprocher au patient de ne pas savoir, autant son attitude peut parfois créer des tensions inutiles. À l'inverse, une expression claire et respectueuse favorise une relation simple, apaisée, où le patient pose sereinement ses questions.

Le rôle de l'aidant

Les aidants sont un soutien quotidien. Leur présence n'est pas toujours nécessaire, mais elle devient indispensable lorsque le patient perd de l'autonomie ou traverse une période de vulnérabilité (fatigue mentale, nerveuse…).

Ils accompagnent, rassurent, peuvent parfois expliquer les mots du médecin. Ils peuvent détecter des signaux dont le patient n'a pas forcément conscience. Mais ce rôle repose sur un équilibre délicat : être là sans être intrusif, soutenir sans se substituer. Et il a ses limites : certains proches ne peuvent pas assumer cette charge, par manque de temps, d'énergie, par peur de mal faire ou parce qu'ils ne se sentent pas suffisamment légitimes.

Pour éviter l'épuisement, les aidants, eux aussi, doivent être écoutés, accompagnés et pleinement reconnus dans le système de soins.

Le rôle des associations

Elles jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des patients à plusieurs niveaux. Elles développent et mettent à disposition des initiatives correspondant le plus aux besoins qui leurs sont remontés.

En voici quelques illustrations :

Renforcer la compréhension des patients et leur permettre de mieux s'orienter :

- Mise à disposition, sur les sites des associations, d'informations actualisées sur la maladie, les traitements et les avancées scientifiques.
- Webinaires abordant des thèmes comme la fatigue, la douleur, la qualité de vie, etc.
- Brochures d'information sur les recherches en cours et les traitements disponibles.
- Checklist pour aider à préparer les consultations.
- Vulgarisation du langage médical et des enjeux de la recherche.
- Parcours d'apprentissage interactifs en ligne (MOOC) couvrant différents aspects du vécu patient.
- Chartes dédiées aux droits fondamentaux des patients.

Proposer un accompagnement individuel, au-delà de l'information :

- Mise en place de services sociaux pour accompagner les patients dans leur gestion administrative (par exemple : aide au remplissage de documents médicaux, information sur les droits...)
- Orientation des patients vers les professionnels de santé les plus adaptés, avec parfois une aide financière proposée.
- Soutien à l'obtention d'un second avis médical.
- Accompagnement des familles dans la recherche de centres de référence.
- Programmes d'accompagnement individualisé pour certaines pathologies, assurés par des professionnels de santé dédiés (ex. : infirmière référente).

Soutenir l'expression des émotions et renforcer la légitimité du vécu patient :

- Podcasts basés sur des témoignages de patients.
- Lignes téléphoniques d'écoute.
- Groupes de parole entre pairs, où chacun peut parler librement de son vécu de la maladie et recevoir une écoute bienveillante.

S'appuyer sur des patients experts/partenaires :

- Certaines associations forment des patients experts/partenaires qui participent aux sessions d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) au sein même des services hospitaliers.
- Mobilisation des patients partenaires dans les hôpitaux pour écouter et rassurer les patients avant et après une consultation.

Pour remplir pleinement leur rôle, il est important que les associations soient (re)connues par les professionnels de santé comme partenaires du parcours de soin à part entière.

Prendre en compte la perspective patients **pour faire évoluer les pratiques**

Connaître la maladie, est une « expérience de vie » qui offre une forme de savoir légitime. Même si on observe certains progrès, ce savoir peine à être reconnu dans l'organisation des soins car il est souvent perçu comme un « vécu subjectif ». Pour être mieux entendu, il doit être structuré et élargi au-delà de chaque cas individuel.

En documentant ce que vivent les patients, l'impact de la maladie, en intervenant dans la formation des soignants, les associations peuvent contribuer à faire évoluer les pratiques. De nombreuses initiatives l'illustrent déjà.

Contribuer à la formation des soignants : un levier puissant

La formation des professionnels est majoritairement centrée sur les dimensions scientifiques et techniques. Les enjeux relationnels, la compréhension du vécu des patients ou l'écoute des émotions sont peu approfondies.

Plusieurs associations introduisent la perspective patient dans la formation des (futurs) soignants.

Intervention dans les cursus universitaires

Certaines associations contribuent à la formation des étudiants en santé, sur le thème de la relation soignant-soigné, en abordant l'empathie, la posture d'écoute, et les attentes concrètes des patients.

Elles partagent des témoignages et des scénarios centrés sur le parcours patient, permettant aux soignants de mieux comprendre l'impact réel de la maladie et des traitements.

Intégration de patients partenaires

Certaines associations font intervenir des patients partenaires, à travers des mises en situation sur les moments-clés du parcours de soins (annonce…). Ces simulations permettent aux futurs médecins d'expérimenter des situations concrètes et de recevoir un retour direct des patients.
De plus en plus de facultés de médecine proposent ces modules de formation.

Objectiver l'impact de la maladie : études, observatoires, enquêtes

Pour évaluer et faire connaître les réalités vécues par les patients, plusieurs associations ont choisi de produire leurs propres données, quantitatives ou qualitatives. En documentant des symptômes souvent banalisés, des éléments sur la qualité ou le parcours de soins, elles donnent du poids à la parole des patients.

Étude sur des symptômes spécifiques ou des situations complexes

Des travaux ont été menés pour objectiver l'impact de certains symptômes ou situations sur la vie quotidienne ou professionnelle des patients. Ils permettent de mettre en lumière des situations cliniques peu reconnues, attirant l'attention sur des besoins spécifiques non couverts en consultation.

Observatoire

La mise en place d'observatoires permet de recueillir en continu des données sur les effets secondaires, les difficultés d'accès aux soins ou les attentes non satisfaites, par exemple. Ces données permettent d'appuyer les échanges avec les professionnels sur des faits objectifs et chiffrés.

Programme immersif

Des initiatives innovantes invitent les professionnels de santé à se placer dans la peau d'un patient atteint de maladie chronique pour mieux comprendre les contraintes du quotidien et l'impact sur la qualité de vie.

Co-construire des actions avec les professionnels de santé

Certaines associations s'impliquent dans la conception de projets co-construits avec les soignants.

Leur participation apporte un regard « utilisateur » et permet de prendre en compte les besoins des patients.

Participation aux instances scientifiques

Certaines associations participent aux comités scientifiques de journées ou assises professionnelles et contribuent à intégrer la perspective patient dans les thématiques retenues.

Co-construction d'outils d'information

Des brochures d'information sont conçues avec les équipes médicales. Ces supports destinés conjointement aux patients et soignants facilitent une communication plus structurée.

Vulgarisation scientifique

Des actions d'accompagnement sont mises en place pour aider certains professionnels de santé dans la préparation de conférences ou de vidéos destinées aux patients pour rendre leur discours plus accessible, en travaillant sur la clarté, la pédagogie et le langage.

Participation au design des essais cliniques

Les associations sont de plus en plus sollicitées pour relire les protocoles d'essais cliniques et réfléchir avec les chercheurs aux modalités du consentement éclairé.

Croiser
les univers...

Certaines associations créent des espaces où les rôles traditionnels s'estompent, et où l'expérience patient croise l'expertise médicale. Ces initiatives hors du cadre de la consultation créent des ponts entre les deux univers, favorisent un échange plus direct et plus humain.

Événements nationaux, rencontres locales, forums ouverts

De nombreuses associations organisent chaque année des journées d'information sur des pathologies spécifiques.

Des journées d'échanges entre patients et professionnels de santé sont également proposées pour encourager un dialogue plus informel.

Certains forums associent patients, professionnels et acteurs de terrain pour faire le point sur les avancées médicales et les réalités du parcours de soins, tout en laissant la place aux expériences de chacun.

Enfin, des colloques scientifiques régionaux sont mis en place pour présenter les dernières avancées de la recherche, avec la participation de spécialistes.

Défis partagés entre patients et soignants

Des événements sportifs rassemblant patients et professionnels de santé sont également organisés, allant de courses locales à des défis d'envergure (ascension, marathons…).

FICHE PRATIQUE : **Préparer sa consultation**

Cette fiche pratique vise à aider les associations à construire des outils simples et efficaces pour accompagner les patients dans cette préparation.

Que faire avant ?

1. Notez (ou dictez) vos observations au fur et à mesure sur un carnet, sur votre téléphone…, par exemple :

- Vos traitements et leur efficacité perçue
- Vos effets secondaires subis
- Vos signaux particuliers remarqués (douleur...)
- Vos difficultés psychologiques
- L'impact de la maladie sur votre vie familiale ou professionnelle

2. Préparez les questions/points à évoquer avec votre soignant, pour vous concentrer sur les sujets importants. Osez poser toutes vos questions : aucune n'est inutile ou idiote.

Par exemple :

- Quels sont les effets secondaires du traitement ?
- Que faire s'il n'y a pas d'amélioration ?
- Puis-je modifier mon traitement ?

Relisez le compte-rendu de votre dernière consultation et n'oubliez pas de faire les examens qui vous ont été demandés.

3. Préparez votre dossier administratif, toujours à disposition dans un même endroit :

- Ordonnances
- Examens passés et comptes rendus médicaux
- Prise en charge ALD (Affection de Longue Durée)
- Arrêt de travail à renouveler
- Bons de transports médicaux.

Que faire pendant ?

1. Livrez vos observations, posez vos questions, demandez des explications si la réponse n'est pas claire.

2. Notez les informations données ou, avec l'autorisation expresse du soignant, enregistrez la consultation avec votre téléphone pour pouvoir y revenir plus tard.

3. Demandez le compte-rendu à la fin de votre consultation. Demandez au soignant si vous pouvez communiquer par mail et si oui, prenez son adresse.

Que faire après ?

1. Notez les points qui n'auraient pas été abordés pour les évoquer lors du prochain rendez-vous.

2. Observez l'évolution de votre situation (symptômes, effets secondaires, qualité de vie…) et notez vos questions au fur et à mesure.

3. Si le délai entre deux consultations est important, vous pouvez transmettre vos questions au soignant par email ou en passant par l'infirmière ou le secrétariat.

Quel rôle pour vos proches ?

La présence d'un proche peut être précieuse. Il peut vous aider à exprimer vos besoins, noter certaines informations et vous soutenir sur le plan émotionnel et pratique. Il peut aussi avoir un point de vue différent et du recul par rapport à la maladie et évoquer les changements qu'il observe sur votre état de santé (fatigue, moral…).

Enfin, il peut poser certaines questions « à votre place » (parce que vous n'osez pas, vous oubliez ou vous ne pouvez pas) ou répondre à l'interrogatoire du soignant, pour lui permettre de comprendre votre situation.

Ce que les associations peuvent vous apporter

1. Soutien direct à travers une ligne d'écoute/ forum/point de contact pour :
   - Expliquer, reformuler en termes plus simples
   - Répondre à des questions « taboues »
   - Vous aider à mieux comprendre les démarches administratives
   - Faciliter votre prise de rendez-vous ou permettre d'obtenir un 2e avis médical

2. Proposition d'outils pédagogiques
   - Checklist pour vous aider à préparer les questions à poser
   - Livret ressources pour mieux vous préparer à votre consultation

Merci à tous
de votre participation !

FR-ABBV-250131 - 06/2025 - Conçu et réalisé par Madis Phileo